



Warszawa, 27-09-2024 r.

RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Marcin Wiącek

V.7013.173.2024.ETP

Pani

Izabela Leszczyna

Minister Zdrowia

via ePUAP

Szanowna Pani Minister,

w nawiązaniu do dotychczasowej korespondencji w sprawie problematyki chorób rzadkich i w zakresie wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich¹, pragnę podnieść, co następuje.

W pierwszej kolejności chciałbym podziękować za otrzymane stanowisko w tej sprawie². Podkreślam, że z uznaniem odnoszę się do podjętej w dniu 13 sierpnia b.r. Uchwały nr 88 Rady Ministrów 2024 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025³.

Niewątpliwie, Plan dla Chorób Rzadkich, będący załącznikiem do Uchwały Rady Ministrów, opisuje działania konieczne do wdrożenia w celu poprawy sytuacji pacjentów z podejrzeniem lub rozpoznaniem choroby rzadkiej. Dokument ten zawiera:

¹ Pismo z dnia 1 sierpnia 2024 r.

² Pismo z dnia 2 września 2024 r., znak: DLG.054.67.2024.EM.

³ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rada-ministrow-przyjela-plan-dla-chorob-rzadkich-na-lata-2024-2025>

1) kryteria powoływania i funkcjonowania Ośrodków Ekspertkich Chorób Rzadkich odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;

2) określenie kierunków poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem technologii genomowych;

3) propozycje poprawy dostępu do leków, wyrobów medycznych i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich;

4) uruchomienie systemu monitorowania chorób rzadkich przez utworzenie Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich;

5) utworzenie dokumentu medycznego pacjenta z chorobą rzadką, w którym będą zawarte dane kliniczne – Karta Pacjenta z Chorobą Rzadką;

6) prowadzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”, zawierającej informację kliniczną, naukową i organizacyjną dotyczącą chorób rzadkich.

Jednocześnie z przykrością informuję, że zawarty w przedmiotowym piśmie informacji nie mogę uznać za wystarczające dla wyjaśnienia poruszonych kwestii.

Pragnę przypomnieć, że zwróciłem się z prośbą o przedstawienie przez Ministra Zdrowia stanowiska w podnoszonej sprawie, w szczególności o wskazanie spodziewanego terminu wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich.

W nawiązaniu do treści udzielonych wyjaśnień Minister Zdrowia wskazał, że zrealizowanie wszystkich zapisanych w Planie zadań wymaga wielokierunkowych działań. Jak podkreślono równolegle wdrażane są nowatorskie rozwiązania obejmujące zarówno część medyczną (m.in. nowoczesna diagnostyka), jak część niemedyczną – budowa Systemu dla Chorób Rzadkich, w ramach którego prowadzone są prace nad powstaniem Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich.

W przesłanym piśmie stanowiącym odpowiedź na wystąpienie Rzecznika nie znajduję informacji o spodziewanym czasie wdrożenia – zarówno całości, jak i poszczególnych części – Planu dla Chorób Rzadkich.

Powyższe jest szczególnie istotne dla pacjentów cierpiących na choroby rzadkie, jak i ich rodzin, poświęcających całą swoją uwagę na walkę z chorobą oraz oczekujących jasnych informacji ze strony resortu zdrowia.

Wobec powyższego, na podstawie art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (t.j. Dz. U. z 2024 r., poz. 1264), zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o przedstawienie stanowiska w podnoszonej sprawie. W szczególności będę wdzięczny za wskazanie terminów spodziewanego wdrożenia zarówno całości, jak i poszczególnych części – Planu dla Chorób Rzadkich.

Z poważaniem

Marcin Wiącek

Rzecznik Praw Obywatelskich

/-wydano i podpisano elektronicznie/